

### സ്പെനൽ മസ്കലാർ അടോഫി

206(1572) ശ്രീ. സനീഷ്കുമാർ ജോസഫ്: താഴെ കാണുന്ന ചോദ്യങ്ങൾക്ക് ആരോഗ്യ-വനിത-ശിശുവികസന വകുപ്പുമന്ത്രി സദയം മറുപടി നൽകുമോ:

(എ) പൂർവരോഗമായ സ്പെനൽ മസ്കലാർ അടോഫി ബാധിച്ച എത്ര ആളുകൾ കേരളത്തിൽ ഉണ്ടെന്നതുകൊണ്ട് ആരോഗ്യവകുപ്പിന്റെ കൈവശം ഉണ്ടോ?

ഏകദേശം 117 രോഗികൾ ഉള്ളതായാണ് കണക്കാക്കപ്പെടുന്നത്.

(ബി) വളരെ ചെലവേറിയ മരുന്നുകൾ ചികിത്സയ്ക്കായി ആവശ്യമുള്ളതിനാൽ രോഗബാധിതരായ കുട്ടികളെ ചികിത്സിക്കാൻ കഴിയാതെ സാധാരണ ജനങ്ങൾ വലിയ ബുദ്ധിമുട്ട് അനുഭവിക്കുന്നത് ശ്രദ്ധയിൽപ്പെട്ടിട്ടുണ്ടോ?

ശ്രദ്ധയിൽപ്പെട്ടിട്ടുണ്ട്.

(സി) എങ്കിൽ ഇത്തരം അപൂർവ്വ രോഗങ്ങൾ ബാധിച്ച കുട്ടികളുടെ ചികിത്സയ്ക്കായി പ്രത്യേക പദ്ധതി തയ്യാറാക്കുമോ; വിശദാംശം വ്യക്തമാക്കുമോ?

സാമൂഹ്യ നീതി വകുപ്പിന്റെ കീഴിലുള്ള സാമൂഹ്യ സുരക്ഷ മിഷൻ നടപ്പിലാക്കുന്ന 'വി കെയർ' പദ്ധതിയിലൂടെ വ്യക്തികൾ, സന്നദ്ധ സംഘടനകൾ, ഫൗണ്ടേഷനുകൾ, പൊതുമേഖലാ സ്ഥാപനങ്ങൾ, കോർപ്പറേറ്റുകൾ എന്നിവയിൽ നിന്നും സമാഹരിക്കുന്ന തുക ഉപയോഗിച്ച് അപൂർവ്വ രോഗബാധിതരായ കുട്ടികൾക്ക് ചികിത്സാ സഹായങ്ങൾ നൽകിവരുന്നുണ്ട്. രാജ്യത്തിനകത്തും പുറത്തുമുള്ളവരിൽനിന്നും ഓൺലൈൻ പേമെന്റ് ഗേറ്റ്‌വേ വഴിയും നേരിട്ടുമാണ് സംഭാവന സ്വീകരിക്കുന്നത്. അപൂർവ്വ ജനിതക രോഗമായ പോംപി ഡിസീസുമായി ബന്ധപ്പെട്ട WPC നമ്പർ 21897/2016-ലെ വിധി ന്യായത്തിനെതിരെ സർക്കാർ ഫയൽ ചെയ്ത WA നമ്പർ 2151/2017-ലെ 5-10-2020-ലെ ഇടക്കാല ഉത്തരവിൽ, അപൂർവ്വ രോഗങ്ങളുടെ ചികിത്സയ്ക്കായി പ്രത്യേക അക്കൗണ്ടിലേയ്ക്ക് 50 ലക്ഷം രൂപ നിക്ഷേപിക്കണമെന്ന് കേരള സർക്കാരിനോട് ബഹുമാനപ്പെട്ട ഹൈക്കോടതി നിർദ്ദേശിക്കുകയും പ്രസ്തുത തുക 2020 നവംബറിൽ ആരോഗ്യ വകുപ്പ് സെക്രട്ടറിയുടെ പേരിലുള്ള പ്രത്യേക അക്കൗണ്ടിൽ നിക്ഷേപിക്കുകയും ചെയ്തു. ഇതു കൂടാതെ കേന്ദ്ര സർക്കാർ നൽകിയ 1.50 കോടി രൂപയും കേരള ഹൈക്കോടതി അഡ്വക്കേറ്റ്സ് അസോസിയേഷൻ നൽകിയ 5 ലക്ഷം രൂപയും ടി അക്കൗണ്ടിൽ നിക്ഷേപിക്കുകയും ആയത് ടി

ആവശ്യത്തിനായി KMSCL-ന്റെ അക്കൗണ്ടിലേയ്ക്ക് കൈമാറുകയും ചെയ്തിട്ടുണ്ട്. പ്രസ്തുത കേസിലെ 20-1-2021-ലെ ഇടക്കാല വിധിയിൽ 50 ലക്ഷം രൂപ ആരോഗ്യ വകുപ്പ് സെക്രട്ടറിയുടെ പ്രത്യേക അക്കൗണ്ടിൽ നിക്ഷേപിക്കണമെന്ന ബഹുമാനപ്പെട്ട ഹൈക്കോടതിയുടെ ഉത്തരവ് പ്രകാരം 23-7-2021-ൽ പ്രസ്തുത തുക ഈ അക്കൗണ്ടിൽ നിക്ഷേപിച്ചിട്ടുണ്ട്. ലാഭകരമായ പൊതുമേഖലാ സ്ഥാപനങ്ങളിൽനിന്നും കോർപ്പറേറ്റ് സ്ഥാപനങ്ങളിൽനിന്നും CSR ഫണ്ട് സമാഹരിച്ച് തുക നിക്ഷേപിക്കുന്നതിനുള്ള നടപടികൾ കേരള സാമൂഹ്യ സുരക്ഷാ മിഷൻ മുഖേന കൈക്കൊണ്ടുവരുന്നു.

**സ്നേനൽ മസ്കലർ അടോഫി എന്ന അപൂർവ്വ ജനിതക രോഗം**

207 (1573) ശ്രീ. ടി. വി. ഇബ്രാഹിം: താഴെ കാണുന്ന ചോദ്യങ്ങൾക്ക് ആരോഗ്യ-വനിത-ശിശുവികസന വകുപ്പുമന്ത്രി സദയം മറുപടി നൽകുമോ:

(എ) സ്നേനൽ മസ്കലർ അടോഫി എന്ന അപൂർവ്വ ജനിതക രോഗം പിടിപെട്ട എത്ര കുട്ടികൾ കേരളത്തിലുണ്ടെന്ന് കണ്ടെത്തിയിട്ടുണ്ടോ?

ഏകദേശം 117 സ്നേനൽ മസ്കലർ അടോഫി രോഗികൾ ഇപ്പോഴത്തെ കണക്ക് പ്രകാരം കേരളത്തിലുണ്ട്.

(ബി) ഇതിന്റെ ചികിത്സയ്ക്കുള്ള സോൾ ജെൻസ്മാ (zolgensma) എന്ന മരുന്ന് നമ്മുടെ നാട്ടിൽ ലഭ്യമാണോയെന്നറിയിക്കുമോ?

സോൾജെൻസ്മാ എന്ന മരുന്ന് നമ്മുടെ നാട്ടിൽ ലഭ്യമല്ല.

(സി) പതിനെട്ട് കോടി രൂപയോളം വിലവരുന്ന മരുന്നിന്റെ വിലയുടെ വലിയഭാഗം ഇറക്കുമതി തീരുവയും ജി.എസ്.ടി.-യുമാണെന്നിരിക്കെ ഈ മരുന്നിന്റെ തീരുവ ഒഴിവാക്കുന്നതിന് കേന്ദ്ര സർക്കാരുമായി ബന്ധപ്പെട്ട് നടപടി സ്വീകരിക്കുമോ?

ചരക്കുസേവന നികുതി നിയമത്തിലെ വകുപ്പ് 11 പ്രകാരം ചരക്കുസേവന നികുതി കൗൺസിലിന്റെ ശുപാർശയോടുകൂടി മാത്രമേ വിദേശത്തുനിന്നും ഇറക്കുമതി ചെയ്യുന്ന വിലകൂടിയ മരുന്നുകളിൽ ചുമത്തുന്ന ചരക്കുസേവന നികുതിയിൽ ഇളവ് നൽകാൻ സാധിക്കുകയുള്ളൂ. സമാനമായ ഒരു കേസിൽ ഇക്കാര്യം ബഹുമാനപ്പെട്ട മുഖ്യമന്ത്രി കേന്ദ്ര സർക്കാരിന്റെ ശ്രദ്ധയിൽ കൊണ്ടുവന്നിട്ടുണ്ട്.